



De la liberté corporelle en situation : l'exemple de la résistance des personnes handicapées au validocentrisme

Eve Gardien

► To cite this version:

Eve Gardien. De la liberté corporelle en situation : l'exemple de la résistance des personnes handicapées au validocentrisme. *Corps : Revue interdisciplinaire*, 2016, 14, pp.105-114. halshs-01287174

HAL Id: halshs-01287174

<https://shs.hal.science/halshs-01287174>

Submitted on 14 Aug 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives| 4.0 International License

DE LA LIBERTE CORPORELLE EN SITUATION : L'EXEMPLE DE LA RESISTANCE DE PERSONNES HANDICAPEES AU VALIDOCENTRISMEⁱ

**Eve Gardien
MCF université Rennes2
ESO UMR 6590**

Le corps présent-absent (Le Breton, 1984), présent comme matière fonctionnelle dans notre quotidien et absent à notre conscience de par sa silencieuse fonctionnalité, est un corps avant tout valide. La survenue du handicap modifie profondément ce rapport au corps, et réaménage considérablement la relation à son environnement. Le corps s'impose alors aux consciences et l'environnement devient une série d'obstacles. Etre ou devenir « handicapé » est une expérience humaine et sociale révélatrice de l'importance du corps valide comme ensemble de normes et de valeurs pour nos contemporains. Le corps d'aujourd'hui est spontanément conçu comme valide. Certains aspirent à l'optimiser, d'autres à le dépasser, d'autres encore à le rendre esthétiquement parfait. Mais peu pensent le corps en écart au modèle valide, encore moins réfléchissent à modifier l'environnement pour l'adapter à la variété des potentiels corporels. Pourtant le corps de demain sera probablement tout autant diversité qu'aujourd'hui. L'évolution des sciences et les progrès de la médecine n'ont pas permis d'éliminer le handicap et la maladie de nos horizons de vie.

Au-delà de ces horizons de pensée, des pairs-accompagnateurs s'affairent très concrètement à accompagner d'autres personnes en situation de handicap vers davantage d'autonomie au quotidien. Le corps différent participe ainsi de leurs réflexions et de leurs pratiques, même si l'autonomieⁱⁱ de leur point de vue ne peut en rien être confondue avec un corps fonctionnel. Certains revendiquent d'ailleurs être tout à la fois autonome et dépendantⁱⁱⁱ. Plus avant, ces pairs-accompagnateurs développent une perspective bien à eux du corps différent, tout entière centrée sur un examen du rapport corps/environnement. L'analyse sociologique du matériau recueilli dans le cadre d'une enquête ethnographique^{iv} au long court permet de montrer que le problème auquel ils font face pourrait être défini non pas en termes de handicap mais en termes de validocentrisme. Ces acteurs tentent en effet de développer des corporités partiellement alternatives au modèle du corps valide. A partir de leurs situations de handicap, ils inventent ainsi peut-être quelques variations corporelles pour demain.

L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES PAR D'AUTRES PERSONNES HANDICAPEES

En France, la pratique du pair-accompagnement trouve son origine historique dans l'organisation des premières journées sur la Vie Autonome^v à la Cité Internationale de Paris en 1994. Cet événement réunissant des personnes en situation de handicap, dont quelques activistes du mouvement pour la Vie Autonome venus d'Allemagne, d'Angleterre et des Pays-Bas, consistera en un espace d'échanges, d'élaboration et d'appropriation des pratiques de *peer-counseling* et de *peer-support* mises usuellement en œuvre au sein des Centres Ressources pour la Vie Autonome (CRVA)^{vi} aux Etats-Unis notamment. De ces réflexions collectives naîtra une première perspective pratique française, la pairémulation, définie alors comme : « la transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en

recherche de plus d'autonomie, avec le but de renforcer la conscience des personnes handicapées sur leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs. »^{vii}

Depuis, plusieurs acteurs individuels et collectifs ont tenté de tracer leur propre voie en matière de pair-accompagnement en France. L'observation de ces pratiques contemporaines permet de les qualifier d'activité relationnelle (Demailly, 2009) pouvant endosser alternativement les registres d'action du conseil, du soutien et de l'accompagnement (au sens de fournir de l'aide physique ou psychologique selon la demande et les objectifs de transformation exprimés par le destinataire, le conseiller, lui fournir de l'expertise, l'écouter, l'accompagner, le suivre), mais également le registre de l'action éducative (au sens de transformer l'habitus de l'autre de l'extérieur), celui de l'action thérapeutique (au sens de favoriser le retour à un état de non-souffrance somatique ou psychique) voire celui de l'action persuasive (au sens de produire des modifications dans les conduites et les représentations d'autrui et de créer des désirs). Le registre d'action de l'accompagnement est largement plébiscité dans les discours des pairs praticiens, c'est à ce type d'exercice qu'ils aspirent et s'identifient. La pratique elle-même est cependant plus complexe et plus diversifiée que cet idéal endossé et prôné. Ceci étant-dit, le pair-accompagnement se caractérise généralement par la mise en œuvre de quatre grands principes : la condition d'une expertise fondée sur des savoirs expérientiels de la *vie autonome*, la condition pédagogique relative aux modalités de la transmission, la condition éthique concernant le prérequis d'une demande formulée par la personne handicapée au pair-accompagnateur, la condition de finalité qui est une autonomisation plus aboutie.

Le pair-accompagnement s'est développé selon une diversité de formes au cours de ces trente dernières années en France. Sa pratique informelle est de loin la plus répandue. D'autres pairs-accompagnateurs pratiquent de façon plus reconnue, ils sont alors bénévoles, salariés ou encore en libéral. Des partenariats ont été établis et conventionnés avec quelques établissements des secteurs sanitaire et médico-social. Certains pairs-accompagnateurs bénéficient même de l'organisation collective d'une supervision de leur pratique.

DEFINIR LE PROBLEME : APPRENDRE A DISCERNER LE VALIDOCENTRISME^{viii}

Le cœur de la pratique de pair-accompagnement vise une autonomie accrue de la personne handicapée, au sens de choisir son mode de vie ou encore de réaliser ses aspirations, également d'avoir un contrôle plus abouti sur son existence et son organisation au quotidien. Choisir sa vie lorsque l'on est en situation de handicap, suppose non seulement de faire des choix, mais aussi de dépasser une multitude d'obstacles pratiques à leur mise en œuvre. C'est dans la perspective de trouver des solutions concrètes à des problèmes situés que les pairs-accompagnateurs déploient leur réflexion concernant le rapport corps/environnement.

Tout d'abord, nombre de pairs-accompagnateurs constatent le manque d'accessibilité du monde qui les entoure. De leur point de vue, si leur mobilité est limitée, la cause n'en est pas tant à rechercher dans la différence corporelle que dans l'inadaptation de l'environnement à leurs diversités. La société serait donc responsable du manque d'accessibilité de l'environnement en général. Le problème est d'ailleurs qualifié de politique puisque des citoyens sont mis en difficulté voire dans l'impossibilité de participer à la vie en société. Plus avant, les pairs-accompagnateurs analysent les situations de non accès à une grande variété de lieux et d'établissements recevant du public comme une atteinte au principe d'un traitement égalitaire de chaque citoyen. En pratique, de nombreux pairs-accompagnateurs s'engagent dans un militantisme en faveur d'une *accessibilisation* de la société. Dans le cadre de leur activité de

pairs-accompagnants, ils transmettent l'exigence d'être traité à égalité de droits et le refus d'accepter des règles ou des normes du bâti ou des transports qui seraient discriminantes.

En outre, d'autres réflexions des pairs-accompagnants peuvent concerner plus directement le corps lui-même et ses usages. Par exemple, l'un d'entre eux explique la découverte, quinze années environ après l'accident qui l'avait laissé tétraplégique bas, de la possibilité qu'il avait de se brosser les dents autrement, de façon bien plus efficace. En effet, dans le cadre de sa rééducation, ce pair-accompagnateur avait été pris en charge par un ergothérapeute, lequel lui avait appris à se brosser les dents seul, de manière assez classique. Voici comment : tout d'abord pour mettre le dentifrice sur les poils de la brosse à dents, il devait poser la dite brosse sur l'évier face à lui, poils vers le ciel, et tenter de presser le tube de dentifrice au-dessus des poils. Après plusieurs tentatives infructueuses (dentifrice pressé sur l'évier, ou encore brosse-à-dents qui roule dans l'évier, etc.), il s'agissait alors de confirmer cette demie réussite par le port de la brosse à dents avec sa dose de dentifrice à l'intérieur de la cavité buccale. Cette épreuve demandait généralement plusieurs tentatives avant de réussir. Chaque échec supposait de parvenir à étaler à nouveau le dentifrice sur les poils de la brosse-à-dents. Le pair-accompagnateur de constater que cette simple tâche quotidienne pouvait demander entre 20 et 30 minutes avant d'aboutir au résultat escompté. Ceci explique son immense surprise le jour où il observe un individu ayant sensiblement le même potentiel corporel que lui, prendre un tube de dentifrice, le porter à sa bouche et le presser, laissant ainsi du dentifrice sur sa langue, puis attraper la brosse-à-dents, frotter et laver, l'ensemble de l'action ayant duré entre deux ou trois minutes. De là, le pair-accompagnant réalise à quel point l'usage qu'il fait de son corps est fondé sur un modèle de corps valide, lui-même ayant trouvé normal de reproduire des usages du corps proches des techniques qu'il mobilisait avant son changement accidentel de potentiel corporel.

« T : Si tu veux, l'ergothérapeute ne m'avait pas donné les ficelles [concernant les usages du corps blessé médullaire] jusqu'au bout. C'est ça que je veux dire. [...]

E : Oui : tu dois te brosser les dents à une main, c'est comme ça...

T : Oui, et tu dois aussi te moucher avec une seule main...

E : Ils [les valides, et plus particulièrement les professionnels soignants et rééducateurs] ne voient pas la finalité de la chose. La finalité c'est de se laver les dents ! Après on s'en fout que cela se fasse à une ou à deux mains ! »

(Échange extrait d'un *focus group* sur les savoirs expérientiels, Paris, avril 2013)

Aussi, malgré l'apport des pairs au cours de la rééducation en termes de conformation notamment (Gardien, 2008), le corps différent est aujourd'hui encore essentiellement soigné et rééduqué de façon à reproduire les usages corporels au plus proches des corps dits valides. Le corps blessé est conçu par les professionnels soignants et rééducateurs seulement comme un « moins » par rapport au corps valide, et non pas également comme un potentiel dont il faudrait explorer les possibilités. Cela signifie notamment que les techniques du corps transmises sont nécessairement valido-normées. La conception dominante dans la rééducation des corps aujourd'hui est le rapprochement au plus près du fonctionnement du corps valide pour retrouver fonctionnalité et efficacité.

L'analyse des matériaux issus d'une enquête ethnographique permet donc de discriminer progressivement le problème à résoudre tel qu'il est pressenti par les pairs-accompagnateurs. Aucun ne le désigne par le terme validocentrisme, vocable qu'ils n'utilisent d'ailleurs pas. Pour autant, leurs réflexions ne s'intéressent pas tant au corps différent ou au pathologique qu'au rapport corps/environnement et aux usages qui en découlent. Le validocentrisme est à la fois une

catégorie et une synthèse proposée par le chercheur pour désigner les problèmes tels qu'ils sont définis par les pairs-accompagnateurs.

UNE COMPENSATION DU HANDICAP VALIDOCENTREE

Plus avant, les « compensations du handicap »^{ix} peuvent également être validocentrées, au sens où, par exemple, l'aide technique proposée permet là encore de reproduire le geste du valide. Aussi à chaque geste devenu impossible, son aide technique. Or, l'aide technique est elle aussi interrogée par les pairs-accompagnants en termes de limitations. La visée d'une reproduction servile de la gestuelle valide peut orienter la « compensation du handicap » dans des voies parfois peu pertinentes. Premier défaut majeur de nombreuses aides techniques dûment constaté par les pairs-accompagnants : elles sont généralement mobilisables uniquement pour un seul geste. Elles manquent donc de polyvalence. Autrement-dit, pour effectuer les actes de la vie quotidienne, un nombre conséquent d'aides techniques est requis. Et de là, à constater l'encombrement de l'espace domestique, ou encore l'impossibilité de les transporter toutes à chaque voyage ou week-end extérieur, il n'y a qu'un pas. Or le projet de vie des pairs-accompagnateurs se résume rarement à une vie enclose dans son chez soi.

« L'aide technique... Tu arrives au resto, tu l'as oublié ! Tu dis : « Merde je fais comment ? Je ne mange pas ? Je regarde mon assiette ? » Non, tu trouves un moyen de bloquer ta fourchette [au niveau de ta main ou de ton avant-bras], sans aide technique. Tu verrouilles [blocage de la prise], et tu y vas ! »

(Extrait d'un *focus group* sur les savoirs expérientiels, Paris, avril 2013)

Par ailleurs, les conditions d'efficacité de l'aide technique peuvent s'avérer réduites, voire rarement réunies. En effet, s'il est, par exemple, possible pour une personne « tétra bas » d'écrire quelques mots avec un stylo tenu par une attelle, il arrive que cette dernière ne puisse pas être attachée à l'avant-bras ou au poignet sans l'intervention d'une aide humaine. Autant dire que, pour écrire, il faut à la fois une aide technique et une aide humaine. Certains pairs-accompagnants de conclure qu'il est plus simple dans ces conditions de dicter le texte à l'aide humaine. De plus, si l'attelle vient à casser ou à s'abîmer, il faudra passer par les circuits médicaux pour obtenir son remplacement. L'aide technique n'est pas un produit de consommation courante, malgré son utilité quasi-quotidienne. Pour ces deux raisons, certains pairs-accompagnateurs préfèrent les stylos antidérapants avec préhension facilitée, stylos disponibles dans toutes les grandes surfaces et les bonnes papeteries. Aussi, dans la visée de reproduire la gestuelle d'un corps valide, une attelle est fabriquée, hors contexte de vie, hors expérience de son usage réel. L'aide technique semble pensée abstraitement, pour un usage en milieu sanitaire, non pas pour une diversité de situations de vie ordinaire. Aussi, si l'aide technique peut s'avérer utile, les conditions de son efficacité peuvent néanmoins être rarement réunies.

« Tu vois l'aide technique de la fourchette, ça m'a complètement paralysé pendant des années ! J'étais sorti du centre de rééducation avec mon super bracelet métacarpien [attelle] et ma fourchette qui allait dedans. Le problème c'est que, là-bas, ils te modifient un peu le manche de la fourchette. Donc tu pars du centre avec une fourchette de la cantine dont ils ont meulé le manche pour qu'elle rentre bien dans ton bracelet métacarpien. Du coup, après, quand tu arrives au resto, si tu as le bracelet mais pas la fourchette... La fourchette que le restaurateur va te filer ne va pas rentrer dans le bracelet métacarpien ! Tu vois ? Il faut absolument une fourchette de la cantine de ce centre avec son manche meulé ! Ce n'est pas du standard ! »

(Extrait d'un *focus group* sur les savoirs expérientiels, Paris, avril 2013)

LE VALIDOCENTRISME AU CŒUR DES SOCIALISATIONS CORPORELLES

Enfin, dernier constat : vivre en milieu spécialisé, milieu donc relativement accessibilisé, diminue les opportunités d'une socialisation corporelle en milieu ordinaire. Les apprentissages et les habituations corporels qui s'opèrent du fait d'un coudolement quotidien avec un environnement, sont freinés dans leur développement ou encore empêchés. Etre transporté par une ambulance ou bien dans le véhicule à neuf places d'une institution ne suppose pas exactement les mêmes acquisitions que l'usage des transports en commun. En effet, rien de ces transports institutionnels ne prédispose à connaître les lignes de bus accessibles et celles qui ne le sont pas, les arrêts accessibles et ceux qui ne le sont pas, les stations de métro avec ascenseur ou non, etc. En outre, savoir se positionner dans l'arrêt de bus de façon à être sans faute aperçu par le chauffeur, savoir négocier sa place dans l'espace commun du véhicule même en période de grande affluence, lorsque plusieurs poussettes sont déjà présentes ou encore d'autres personnes en fauteuil, autant d'expériences nécessaires pour fonder des stratégies efficaces, voire une expertise de ces situations. La personne handicapée doit également apprendre à diriger habilement son fauteuil dans cet espace public restreint en évitant que ses palettes ne heurtent ou ne blessent un quidam. Une multitude de savoirs et d'habitudes corporels sont donc nécessaires à une vie en milieu ordinaire, peu d'entre eux sont dispensés par des soignants ou des rééducateurs, le milieu sanitaire n'en donnant pas l'opportunité.

Plus avant les situations d'apprentissage proposées se déroulent couramment dans les locaux de l'institution sanitaire. Aussi, les acquisitions en termes de fonctionnement corporel sont-elles efficaces en milieu sanitaire, mais plus rarement en milieu ordinaire. De fait, apprendre à faire un transfert lit-fauteuil depuis un lit médicalisé, ne suppose pas exactement les mêmes capacités et compétences que le transfert vers des lits plus communs, dont le matelas est parfois mou parfois dur, dont la hauteur n'est pas toujours adaptée ni adaptable, dont les rebords ne permettent pas toujours de prendre des appuis aisément, etc. Enfin, limiter les situations d'apprentissages à une seule sorte de lit est peu opportun au regard de la grande variété de lits présents en milieu ordinaire. Du point de vue des pairs-accompagnants les professionnels ne mettent pas en situation réelle, et par suite offrent une rééducation corporelle pas toujours ajustée à une vie en milieu ordinaire.

Parfois même, l'état de santé variant, s'améliorant ou se dégradant, d'autres apprentissages seraient requis pour maintenir le niveau d'indépendance fonctionnelle. Mais très souvent, faire ces apprentissages suppose une hospitalisation, n'étant pas dispensés en milieu ordinaire. En effet, la personne handicapée vivant en milieu ordinaire est supposée « autonome », à comprendre au sens d'indépendante du point de vue fonctionnel. Aussi, lorsque de nouvelles incapacités surviennent dans le cadre d'une vie à domicile, il n'y a pas toujours de proposition de la part des professionnels pour y faire face.

BÂTIR DES SAVOIRS EXPERIENTIELS*, S'ECARTER DES SAVOIRS ACADEMIQUES

Face à cette continuité de situations analysées comme défavorables, à la fois en termes d'accessibilité de la société, de compensation du handicap mais aussi de socialisation corporelle, les pairs-accompagnateurs tentent de faire face. Leur objectif n'est pas tant la bonne santé,

qu'une vie qui, de leur point de vue, vaille le coup d'être vécue. Pour répondre à leurs aspirations, ils doivent donc trouver les moyens corporels de s'inscrire durablement dans un monde peu adapté à leurs potentiels somatiques. C'est pourquoi choisir sa vie tout en étant en situation de handicap peut impliquer d'innover corporellement, parfois même à l'encontre des préconisations médicales.

Le choix opéré par tous les pairs-accompagnateurs de vivre en milieu ordinaire, autrement-dit hors institution, suppose par exemple de pouvoir gérer les mixtions au quotidien. Uriner correspond pour tout un chacun à un ensemble d'apprentissages sociaux (fréquence, modalités pratiques, position, sensorialité, etc.), et pas seulement à une maturation physiologique. Pour les personnes handicapées, il en va de même. Simplement la socialisation corporelle a pu consister en la transmission de techniques du corps alternatives, parmi elles : le sondage urinaire. Transmise par des soignants, cette technique est systématiquement associée à un ensemble de consignes d'hygiène visant à maintenir autant que possible une certaine asepsie dans la vessie. Mais vivre en milieu ordinaire ne facilite pas toujours le respect des protocoles médicaux. En effet, d'autres contraintes viennent contrevenir à ce prime objectif : uriner avec discrétion, s'adapter à tous les milieux et à tous les espaces sociaux, ne pas s'encombrer de quantité d'ustensiles et de produits de soin, etc. Aussi, dans diverses situations, la stérilisation préalable des mains n'est pas envisageable, pas plus que s'allonger pour faciliter le passage de la sonde dans l'urètre, la discrétion impose généralement de ne pas demander d'aide, etc. Aussi pour vivre selon leurs choix, beaucoup de personnes handicapées sont obligées d'aménager ou encore de renoncer à l'application des protocoles médicaux, lesquels ont pourtant toute leur utilité en matière de santé. En outre, d'autres apprentissages corporels rarement transmis par les soignants s'avèrent nécessaires. Savoir gérer la quantité de liquide absorbée pour limiter le nombre ou la fréquence des vidanges de la vessie est un exemple de savoir expérientiel très communément partagé, et d'une rare utilité.

Les savoirs expérientiels sont donc une nécessité pour nombre de personnes handicapées ayant opté pour une vie ordinaire. Ils sont d'une grande variété et peuvent concerner tous les domaines de la vie quotidienne. Certains inventent des façons de commander leur fauteuil électrique ou encore de le paramétrer pour gagner du temps dans l'enchaînement des actions, pour rendre plus souple leur conduite. D'autres s'ingénient à trouver l'option ou le logiciel sur leur téléphone portable qui évitera d'appuyer sur tel ou tel bouton, car ce geste ne leur est plus possible. D'autres encore échangent sur leur expérience de respiration sous respirateur via un forum Internet, pour déterminer quel modèle de machine est le plus adapté ou adaptable, cela en termes de fréquence respiratoire, de volume inspiré, d'autonomie électrique, etc. Ces savoirs pratiques, dont on ne trouve nulle trace dans les théories académiques ou dans les notices techniques, sont des solutions apportées à divers problèmes, obstacles et inconvénients rencontrés au cœur de leurs vies ordinaires. Ils sont également des alternatives patentes au modèle du corps valide.

CONCLUSION

Croire que le corps handicapé est irrémédiablement limité, suppose ne pas avoir réalisé combien le corps est en interactions avec son environnement. Le corps n'existe pas ex-nihilo, pas plus qu'il ne se résume au corps valide. Le corps est non seulement un processus mais aussi un ensemble de virtualités. Aussi, le corps est toujours en devenir.

Les pairs-accompagnateurs travaillent précisément sur ce rapport corps/environnement pour permettre d'élargir le champ des possibles corporels, d'accroître le nombre des options

fonctionnelles entre lesquelles choisir. Pour ce faire, nécessité est faite de se séparer du modèle du corps valide, de résister aux évidences des savoirs corporels valides et des connaissances académiques, voire même de renoncer à sa socialisation corporelle antérieure lorsque l'on a été soi-même valide. L'innovation corporelle, fondée sur des savoirs expérientiels issus des situations de handicap, vise davantage de liberté.

L'art de résister au validocentrisme permet d'inventer des alternatives corporelles pour tendre vers un corps plus fonctionnel et silencieux, à l'image de la santé définie par Ivan Illich (1977). Davantage de liberté corporelle en situation est une condition essentielle pour pouvoir choisir sa vie.

BIBLIOGRAPHIE

- Bardeau J-M. 1977, *Infirmités et inadaptation sociale – un regard politique sur l'infirmité*, Paris, Payot.
- Courtois B., Pineau G. (coord.) 1991, *La formation expérientielle des adultes*, Paris, La documentation française.
- Demailly L. 2009, « Fortunes et ambiguïtés de l'accompagnement » dans *Empan*, vol. II, n°74 : pp. 21-28.
- Gardien E. 2008, *L'apprentissage du corps après l'accident – Sociologie de la production du corps*, Grenoble, PUG.
- Goffman E. 1975, *Stigmate – Les usages sociaux du handicap*, Paris, éd. De Minuit.
- Illich I. 1975, *Némésis médicale – L'expropriation de la santé*, Paris, Seuil.
- Le Breton D. 1984, « L'effacement ritualisé du corps » dans *Cahiers Internationaux de Sociologie*, vol. LXXIII : pp. 273-286.
- Rhizome 2010, *Incontournables savoir profanes dans l'évolution des métiers d'aide et de soin*, n°40.
- Scott J. 1992, *La domination et les arts de la résistance – Fragments du discours subalterne*, Paris, éd. Amsterdam.
- Trapani M. 2012, « Défendre nos droits : les voix des personnes handicapées en action » dans Gardien E. (dir.), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*, Toulouse, Erès, pp. 119-136.

ⁱ Le travail présenté ici participe du programme SOCIORESIST soutenu par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR). Ce projet scientifique propose d'interroger les différents dispositifs contemporains de la résistance ordinaire. Au nombre de ceux-ci figure le pair-accompagnement. Cette pratique de résistance ordinaire est mise en œuvre *par et pour* les personnes en situation de handicap.

ⁱⁱ L'autonomie dans cette optique doit être considérée comme la possibilité de et la capacité à choisir sa vie.

ⁱⁱⁱ Lire à ce sujet l'ouvrage éclairant de Jean-Marc Bardeau (1977), *Infirmités et inadaptation sociale – un regard politique sur l'infirmité*, Paris, Payot

^{iv} Une enquête ethnographique relative aux pair-accompagnements a débuté en 2010 et se poursuit encore à ce jour. Elle se déroule auprès d'une pluralité d'individus, de collectifs et d'associations, sur différents sites en territoire français.

^v Vie Autonome : concept clef du mouvement social *Independent Living Movement* (ILM), « ... [lequel] considère que tous les êtres humains sont interdépendants et que la notion de vie autonome ne contredit pas cette affirmation. Le terme « vie autonome » ne désigne pas l'indépendance totale vis-à-vis d'autres personnes, mais la liberté d'une personne de choisir et de contrôler sa vie et son mode de vie. » (French ILM Definitions, ENIL, 2012).

^{vi} Le territoire américain compte à ce jour plus de 400 CRVA, subventionnés par l'Etat Fédéral. Lire à ce sujet : Margi Trapani (2012), « Défendre nos droits : les voix des personnes handicapées en action » dans Gardien E.(dir.), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*, Toulouse, Erès, pp. 119-136.

^{vii} Actes des premières journées sur la Vie Autonome organisées à Paris en novembre 1994.

^{viii} Validocentrisme (proposition de définition) : terme issu de la combinaison du substantif « valide » (1529 [éd.] « sain, vigoureux ; 1693 subst. « personne en bonne santé ») et de l'adjectif « centré » (1927 fig. « donner comme centre (d'intérêt), orienter vers »), le validocentrisme correspond à une attitude, collective et généralement non consciente, privilégiant une compréhension des situations et plus largement du monde reposant sur l'humain valide comme référence, rabaissant et rejetant toutes autres normes et valeurs issues de la diversité des corps, voire déniaient la possibilité de fonder des perspectives corporelles alternatives. Le validocentrisme peut s'exprimer concrètement par des comportements de destruction des corps différents (eugénisme, etc.), d'assimilation des corps différents à un modèle corporel « valide » en forçant à la ressemblance (notamment dans le cadre d'activités de soin ou de rééducation), ou encore par la production de significations relatives aux différences corporelles exclusivement conçues en référence au corps valide comme normalité ou origine, ou bien par une discrimination directe et/ou indirecte des corps différents considérant normal ce traitement différencié malgré ses effets de mise en inégalité ou en infériorité.

^{ix} Compensation du handicap : terminologie issue des politiques publiques en sage sur les terrains d'enquête, et notamment de la loi du 11 février 2005. Cette expression désigne tout particulièrement les aides humaines, les aides techniques, les aménagements du logement, du véhicule ou du poste.

^x Savoir expérientiel : savoir personnel issu d'une élaboration réflexive fondée sur ses propres expériences vécues.